N°2

J'ai une SEP et… **je suis gastronome !**

Bien manger est un plaisir dont il ne faut pas se priver et les repas sont l'occasion de se retrouver en famille ou entre amis. Il est bien sûr important de manger équilibré mais il n'est pas interdit de s'autoriser des écarts de temps en temps. S'ils restent raisonnables, les plaisirs de la table n'ont jamais fait de mal à personne et ne peuvent être que bénéfiques pour le moral !

Certains de mes patients se posent des questions concernant l'influence de l'alimentation sur la sclérose en plaques. C'est pourquoi nous vous proposons ce nouveau numéro de PerSEPtions, dont l'objectif est de vous apporter quelques réponses et quelques conseils pour manger équilibré tout en se faisant plaisir.

Bonne lecture et régalez-vous !

Dr Livia Lanotte,
neurologue et médecin coordinateur
du réseau LORSEP

Ce que je pense, ce qu'on me dit :

– Atteint de SEP,
je peux manger tout type d'aliment
◉ VRAI ○ FAUX

– Trop fatigué pour cuisiner,
je ne peux pas manger équilibré
○ VRAI ◉ FAUX

– Je ne dois jamais boire d'alcool
○ VRAI ◉ FAUX

– Je dois suivre un régime strict et éviter d'aller au restaurant avec mes amis pour ne pas prendre de poids
○ VRAI ◉ FAUX

Document réalisé en collaboration avec
le Docteur Lanotte, médecin coordinateur
du réseau LORSEP, et l'AFSEP

NOVARTIS

EDITORIAL

Manger est un des plaisirs de la vie ! Du plaisir gastronomique d'un bon repas à celui de se retrouver en famille ou entre amis, manger procure un certain bien-être que nous associons souvent à une bonne santé.[1]

S'il est vrai que nous construisons notre santé avec notre alimentation, qu'en est-il d'une éventuelle influence de la nutrition sur la sclérose en plaques ? Que faire lorsqu'on est trop fatigué pour se faire à manger ? Que faire en cas de troubles du transit ou de la déglutition ?

PerSEPtions est une série de brochures thématiques qui s'adressent aux patients atteints de sclérose en plaques et à leurs proches, s'appuyant sur les perceptions, les idées reçues et le vécu des malades, de leur entourage, des médecins et du personnel soignant.

PerSEPtions a pour vocation de vous apporter, ainsi qu'à votre entourage, des réponses concrètes aux questions que vous pouvez vous poser au quotidien.

Ce nouveau numéro fait le point sur la '**Nutrition**' car, malgré certaines idées reçues, les personnes atteintes de sclérose en plaques peuvent profiter de tous les plaisirs de la table sans bien sûr tomber dans l'excès. **Avec PerSEPtions, nous souhaitons contribuer, par l'information et le soutien, à la meilleure prise en charge possible. Votre médecin, votre infirmière, votre pharmacien ou tout autre professionnel de santé restent également à votre disposition pour toute question.**

Novartis

1. La santé vient **en mangeant...**

Mon alimentation peut-elle avoir une influence sur la survenue de poussées et l'évolution de ma SEP ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « S'il est vrai qu'une alimentation variée et équilibrée peut permettre de prévenir certaines pathologies, comme les maladies cardiovasculaires, le diabète, l'hypercholestérolémie…, aucune étude scientifique n'a permis de montrer qu'un régime alimentaire (régime sans gluten, régime hypervitaminé…) pouvait avoir une quelconque influence sur la survenue ou l'évolution de la sclérose en plaques. Ainsi, aucun aliment n'est à privilégier ou à bannir en cas de SEP. Vous pouvez faire un régime, si vous le souhaitez, mais en gardant une alimentation équilibrée, saine et variée qui vous aidera à prévenir d'éventuelles carences et à combattre la fatigue. »[1,2]

Est-il important de manger équilibré et d'éviter de prendre du poids quand on a une SEP ?

MON KINÉSITHÉRAPEUTE M'A DIT : « Que l'on ait une SEP ou pas, il est important de manger équilibré et de maintenir une certaine stabilité de son poids, sans pour autant rechercher la minceur à tout prix. Cependant, il est vrai que le surpoids sera plus pénalisant chez une personne atteinte de SEP qui aurait déjà des troubles de la marche. Le surpoids rend les déplacements plus difficiles et peut nuire à la mobilité de la personne atteinte, surtout si elle a besoin d'une aide à la marche. Il peut également favoriser les douleurs au niveau des articulations des jambes et du dos. Par ailleurs, il faut penser à adapter votre alimentation à votre activité physique. Si vous bougez peu, votre apport calorique doit être adapté à vos faibles dépenses énergétiques pour éviter de prendre du poids ».[1]

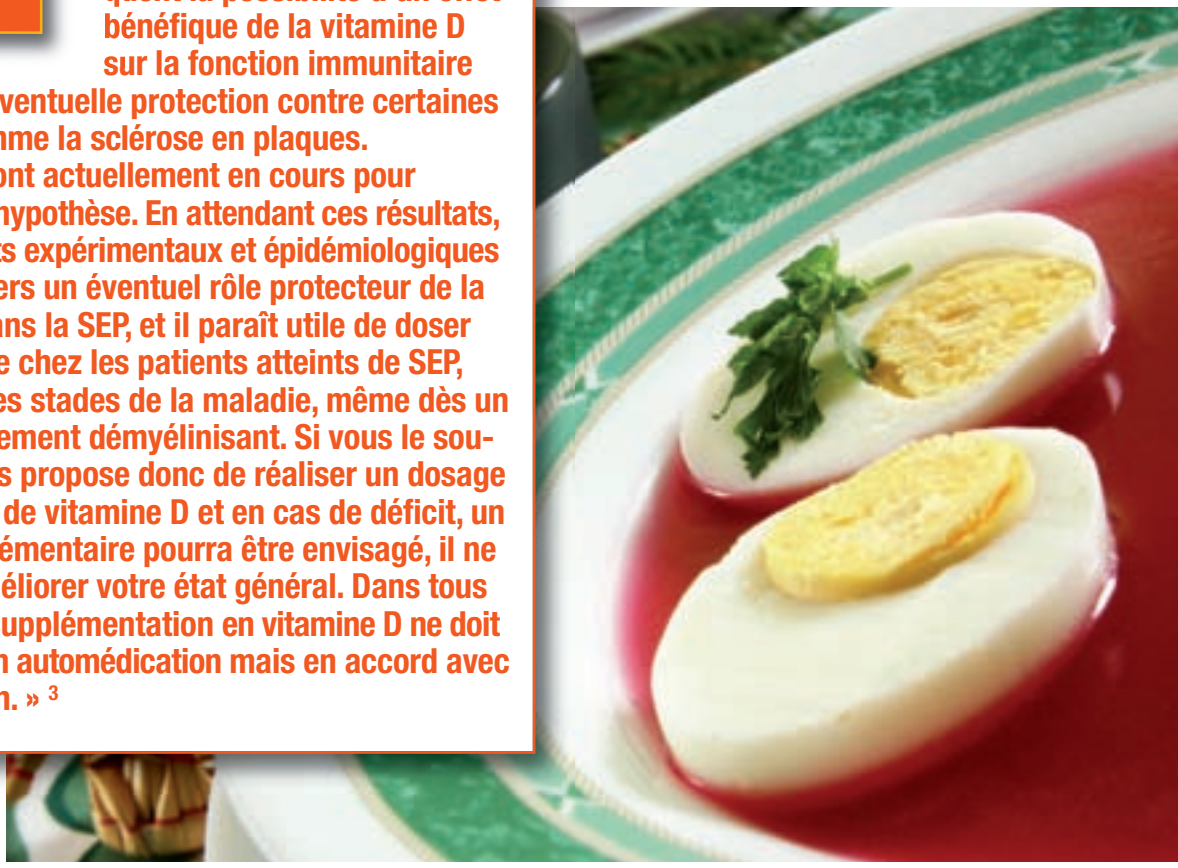
Repères de consommation pour une **alimentation équilibrée** [1]

Fruits et légumes	au moins 5 par jour	• à chaque repas ou en cas de petit creux • crus, cuits, nature ou préparés • frais, surgelés ou en conserve
Pains, céréales, pommes de terre et légumes secs	à chaque repas et selon l'appétit	• favoriser les aliments céréaliers ou le pain bis • privilégier la variété
Lait et produits laitiers (yaourts, fromages)	3 par jour	• privilégier la variété • privilégier les fromages les plus riches en calcium, les moins gras et les moins salés
Viandes et volailles, produits de la pêche et œufs	1 à 2 fois par jour	• en quantité inférieure à celle de l'accompagnement • viandes : privilégier la variété des espèces et les morceaux les moins gras • poisson : au moins 2 fois par semaine
Matières grasses ajoutées	limiter la consommation	• privilégier les matières grasses végétales (huiles d'olive, de colza...) • favoriser la variété • limiter les graisses d'origine animale (beurre, crème...)
Produits sucrés	limiter la consommation	• attention aux boissons sucrées • attention aux aliments gras et sucrés à la fois (pâtisseries, crèmes dessert, chocolat, glaces...)
Boissons	de l'eau à volonté	• au cours et en dehors des repas • limiter les boissons sucrées (privilégier les boissons *light*) • boissons alcoolisées : ne pas dépasser, par jour, 2 verres de vin (de 10 cl) pour les femmes et 3 pour les hommes. 2 verres de vin sont équivalents à 2 demis de bière ou 6 cl d'alcool fort
Sel	limiter la consommation	• préférer le sel iodé • ne pas resaler avant de goûter • réduire l'ajout de sel dans les eaux de cuisson • limiter les fromages et les charcuteries les plus salés et les produits apéritifs salés
Activité physique	au moins l'équivalent d'une demi-heure de marche rapide par jour	• à intégrer dans la vie quotidienne (marcher, monter les escaliers, faire du vélo...)

Un apport en vitamine D peut-il être bénéfique sur l'évolution de ma SEP ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT :

**« Certains spécialistes évoquent la possibilité d'un effet bénéfique de la vitamine D sur la fonction immunitaire et ainsi une éventuelle protection contre certaines maladies comme la sclérose en plaques.
Des études sont actuellement en cours pour vérifier cette hypothèse. En attendant ces résultats, des arguments expérimentaux et épidémiologiques convergent vers un éventuel rôle protecteur de la vitamine D dans la SEP, et il paraît utile de doser cette vitamine chez les patients atteints de SEP, et ce à tous les stades de la maladie, même dès un premier événement démyélinisant. Si vous le souhaitez, je vous propose donc de réaliser un dosage de votre taux de vitamine D et en cas de déficit, un apport complémentaire pourra être envisagé, il ne pourra qu'améliorer votre état général. Dans tous les cas, une supplémentation en vitamine D ne doit pas se faire en automédication mais en accord avec votre médecin. »** [3]



Vitamine D et Sclérose en Plaques [3,4]

La vitamine D est une substance importante pour notre santé. Elle n'est apportée qu'en faible quantité par l'alimentation : on en trouve principalement dans les poissons gras (thon, sardine, saumon, maquereau, hareng…) et les produits laitiers non écrémés. L'essentiel de la vitamine D dont nous avons besoin est synthétisé au niveau de la peau sous l'effet des UV solaires. Ainsi, un déficit en vitamine D peut s'observer chez les personnes peu exposées au soleil (enfants en bas âge, personnes confinées à leur domicile…), celles vivant dans les régions de faible ensoleillement et celles à peau mate ou pigmentée.

L'hypothèse d'un lien entre la SEP et la vitamine D est partie d'un constat : d'une part la SEP est moins fréquente dans les pays très ensoleillés et les personnes vivant dans ces régions ont des taux sanguins plus élevés de vitamine D ; d'autre part, un déficit en vitamine D est fréquemment observé chez les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Si de nombreux arguments semblent accorder à la vitamine D un éventuel rôle protecteur sur la survenue d'une SEP, son intérêt une fois la maladie déclarée n'est pas encore prouvé. Certains essais thérapeutiques sont en cours pour évaluer le bénéfice éventuel d'une supplémentation systématique en vitamine D en complément des traitements habituels de la SEP. En attendant ces résultats, une prise systématique de vitamine D n'est pas recommandée mais un dépistage et un traitement d'une éventuelle carence peuvent être proposés aux patients atteints de SEP.

Est-il néfaste pour ma santé de ne pas manger de viande ?

MA DIÉTÉTICIENNE M'A DIT : « La viande est source de protéines de bonne qualité nutritionnelle. Que vous ayez ou non une SEP, il n'est pas néfaste de ne pas en manger à la condition d'adapter votre alimentation de façon à respecter la quantité de protéines dont vous avez besoin chaque jour. En remplaçant la viande par le poisson et les œufs, vous aurez une alimentation équilibrée. Si vous ne mangez ni poisson ni œuf, vous pourrez trouver des protéines dans les produits laitiers, les céréales, les légumineuses… mais vous vous exposez à une carence en fer car le fer végétal (lentilles, épinards…) est mal assimilé par l'organisme. » [1]

Régime végétarien, végétalien et SEP [1]

Habituellement, les végétariens remplacent la viande par le poisson et les œufs pour avoir une alimentation équilibrée. En revanche, les végétariens plus stricts qui suppriment également le poisson et les œufs doivent trouver d'autres sources de protéines et de fer.

Concernant les protéines, c'est en réalisant des associations judicieuses entre aliments riches en protéines que l'on peut obtenir l'équilibre nécessaire : produits laitiers, aliments céréaliers (pain, farine, pâtes, semoule, riz, etc.) et légumineuses (flageolets, lentilles, soja, haricots blancs ou rouges, etc.).

Pour ce qui concerne le fer, exclure la viande et le poisson revient à se priver d'un apport majeur en fer de bonne qualité. En effet, le fer apporté par les aliments d'origine végétale (les légumineuses étant les plus riches en fer), comme celui du lait ou des œufs, est beaucoup moins bien absorbé que le fer apporté par la viande. Ceci peut poser des problèmes pour la couverture des besoins en fer, notamment chez les femmes et les enfants végétariens. Si vous êtes dans ce cas, parlez-en à votre médecin (NB : les végétariens consommant du poisson ont un apport en fer de bonne qualité).

Quant au régime végétalien qui exclut tous les produits d'origine animale c'est-à-dire non seulement la viande, le poisson mais aussi les œufs et les produits laitiers, il rend très difficile la satisfaction des besoins en acides aminés indispensables, en fer, en calcium et en certaines vitamines. Ce type de régime, à long terme, fait courir des risques pour la santé.

Je vis seul(e) et je me sens trop fatigué(e) pour faire la cuisine ; que puis-je faire ?

MA DIÉTÉTICIENNE M'A DIT : « Il n'est pas nécessaire de passer des heures derrière les fourneaux pour manger équilibré. Les fruits et légumes peuvent être mangés crus, sans préparation. Il en est de même des laitages et certaines viandes et poissons peuvent être mangés froids (jambon, poulet, poisson fumé, thon en conserve…). L'important est d'avoir une alimentation variée, équilibrée et en quantité suffisante, d'autant plus qu'une mauvaise alimentation ne ferait qu'accentuer votre fatigue. » [1]

Conseils pratiques pour **manger équilibré sans cuisiner** [1]

Les fruits et légumes sont des aliments de choix quand on n'a pas envie de cuisiner

- Tous les fruits et un certain nombre de légumes (concombre, tomates, radis…) peuvent être consommés crus, sans préparation
- La cuisson des légumes peut être rapide (micro-ondes) : légumes surgelés, en conserve ou en sachets déjà épluchés, lavés, tranchés voire pré-cuits ou déjà cuisinés
- Multiples possibilités de mélanges en salade : mélanges de fruits et légumes avec des morceaux de jambon, poulet, thon, surimi ou avec des morceaux de fromages ou de fruits secs

Les produits laitiers : à déguster tels quels ou en préparation simple

- Le lait, les laitages et les fromages peuvent être consommés sans aucune préparation
- Ils peuvent également être cuisinés de façon très simple : en sauce dans les sandwichs ou salade (fromage blanc ou yaourt avec des herbes, du citron et des épices), en préparation froide sucrée (fromage blanc avec du miel ou des fruits…), en préparation chaude salée (fromage fondu dans des pâtes, en gratin ou sur un croque-monsieur…) et en préparation chaude sucrée (chocolat, thé ou café au lait…)

Les viandes et poissons peuvent être cuisinés de façon très simple

- En papillotes au four c'est-à-dire emballés dans une feuille d'aluminium avec des épices, du citron et les légumes de son choix, grillés ou sautés dans une poêle, cuits à la vapeur ou au court-bouillon pour les poissons…

Si vous achetez des plats cuisinés dans le commerce

- Favorisez la variété dans le choix de ces plats, tant au niveau du contenu que de la forme (frais, surgelés, en conserve…)
- Etudiez la composition pour privilégier ceux comportant une plus grande variété d'aliments et incluant en particulier des légumes et un féculent
- Consommez de façon modérée les plats riches en graisses comme ceux à base de pâtes feuilletées, ceux riches en sauces et les entrées à base de mayonnaise
- Choisissez des salades plutôt non assaisonnées afin de réaliser vous-même un assaisonnement moins gras

Si vous avez du mal à vous déplacer ou êtes trop fatigué(e) : optez pour les courses sur internet livrées à domicile !

NB : la prise de corticoïdes peut parfois nécessiter la diminution de la consommation en sel [2]. Il est alors recommandé :

- *D'éviter les aliments particulièrement salés (certaines charcuteries, certains fromages, biscuits apéritifs…) et certaines eaux minérales riches en sodium*

  D'éviter de saler ou de resaler les aliments à table (notamment sans les avoir goûtés préalablement) et diminuer les quantités de sel utilisées pour les eaux de cuisson
- *De relever le goût des aliments avec des épices et des aromates plutôt que d'ajouter systématiquement du sel*
- *De lire attentivement la composition des plats cuisinés achetés dans le commerce qui sont généralement très riches en sel (chlorure de sodium)[4]*

2. Le bien-être revient **en mangeant...**

Quels aliments dois-je éviter ou privilégier en cas de troubles du transit liés à ma SEP ?

MON MÉDECIN TRAITANT M'A DIT : **« La constipation est relativement fréquente en cas de sclérose en plaques. Les conseils hygiéno-diététiques sont les mêmes que pour tout le monde : manger des aliments riches en fibres, boire abondamment, bouger autant que possible [2] … En revanche, il est important que nous en parlions ensemble afin de rechercher si certains de vos traitements peuvent être responsables ou peuvent aggraver cette constipation et si, dans ce cas, nous pouvons trouver une alternative.**

La diarrhée, quant à elle, est beaucoup plus rare dans la SEP. Dans ce cas, il est recommandé de suivre les conseils hygiéno-diététiques classiques mais de façon prudente, afin d'éviter une alternance diarrhée-constipation : boire beaucoup pour compenser les pertes en eau et sels minéraux dues à la diarrhée, favoriser les aliments faciles à digérer comme le riz et les carottes cuites mais éviter les fruits crus, les légumes verts crus et les plats ou boissons glacés. Si la diarrhée persiste, je vous proposerai éventuellement un traitement. » [5]

Conseils pratiques en cas de constipation [2]

- Prendre un verre de jus de fruits frais le matin à jeun
- Boire abondamment de l'eau, même en cas de troubles sphinctériens
- Manger de préférence des aliments riches en fibres (pain complet, céréales complètes, légumes, fruits…)
- Bouger : marchez, à votre rythme et sans dépasser vos limites. Si vous êtes en fauteuil, essayez d'en sortir autant que possible et éventuellement, faites des séances de kinésithérapie : une mobilisation, même passive, des membres inférieurs en faisant des mouvements d'extension et de flexion sur le tronc, permet de stimuler le transit
- Prendre un laxatif uniquement sur prescription médicale : un mauvais usage de ces traitements peut être délétère.

Recette pour favoriser le transit intestinal en cas de constipation*

COMPOSITION

- Son non traité
- Jus de pomme sans sucre ajouté
- Jus de prune (ou de pruneau) sans sucre ajouté.

PRÉPARATION

Mélanger 60 ml de son + 125 ml de jus de pomme + 125 ml de jus de prune.

Mélanger le tout avec un fouet puis mettre au réfrigérateur (durée de conservation = 48 heures).

MODE D'EMPLOI

Consommer glacé :
3 à 5 cuillères à soupe le matin à jeun.

La quantité doit être adaptée en fonction du transit (augmenter progressivement les doses de 1 cuillère par jour).

* Recette proposée par le centre médical Germaine Revel (Rhône-Alpes). Les différents ingrédients sont disponibles en magasin diététique

Dois-je éviter certains aliments en cas de troubles de la déglutition ?

MON ORTHOPHONISTE M'A DIT :

« Les troubles de la déglutition sont rares dans la SEP mais si cela vous arrive, quelques conseils simples peuvent améliorer les choses : manger dans une position correcte (avaler la tête baissée vers l'avant), éviter les morceaux trop gros et les aliments trop liquides, privilégier les boissons gazeuses et éviter les aliments à température ambiante. »[6]

Conseils pratiques en cas de troubles de la déglutition[6]

- Manger dans une position correcte : ne jamais avaler la tête en arrière mais avaler en baissant la tête vers l'avant (menton fléchi sur la poitrine)
- Eviter les gros morceaux : manger des petits morceaux, bien mastiquer et éventuellement manger des aliments moulinés
- Eviter les aliments liquides : les épaissir, éventuellement acheter des boissons gélifiées en pharmacie
- Privilégier les boissons gazeuses : la sensation de pétillant stimule les muscles impliqués dans la déglutition
- Eviter les aliments à température ambiante : de la même façon, la sensation de chaud ou de froid stimule les muscles impliqués dans la déglutition
- Eviter certains aliments très fibreux (salade) ou en graines (couscous, riz) ou à texture enveloppante/collante (purée compacte)
- Manger lentement : respecter le temps nécessaire de 5 à 10 secondes entre 2 bouchées
- Ne pas hésiter à consulter un orthophoniste qui, en tant que spécialiste de la déglutition, pourra vous donner des conseils personnalisés

Certaines personnes ressentent une modification du goût des aliments : est-ce lié à la maladie ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT :

« Un des symptômes possibles de la sclérose en plaques est une diminution du goût, mais ces cas restent rares.
Comme tout symptôme, il peut faire partie d'une poussée et régresser totalement ou bien s'installer[7].
Dans ce cas, on peut éventuellement recommander de privilégier les aliments ayant un goût fort et contrasté ».

3. Le plaisir vient **en mangeant…**

Puis-je m'autoriser de bons festins et boire de l'alcool ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « La sclérose en plaques ne vous empêche pas de succomber à la tentation des plaisirs de la table et de vous offrir de temps en temps un petit festin. L'important est d'avoir globalement une bonne hygiène de vie, en vous autorisant quelques écarts de temps en temps… Il en est de même pour l'alcool : les traitements de la SEP ne sont pas incompatibles avec la prise de boissons alcoolisées et l'alcool, en quantité raisonnable, ne semble pas avoir d'impact sur l'évolution de la maladie. Nous devons cependant vérifier que vous ne prenez pas d'autres traitements contre-indiquant la prise d'alcool. »

L'alcool : oui mais sans excès ![1]

Il est recommandé de ne pas dépasser 2 verres de boisson alcoolisée par jour pour une femme* et 3 verres pour un homme. Au-delà, des effets néfastes peuvent se manifester (hypertension artérielle, insuffisance cardiaque, cancers…). Les calories de l'alcool favorisent également la prise de poids.

Tous ces verres contiennent la même quantité d'alcool. Ils correspondent à un verre de boisson alcoolisée :

- Verre de Pastis *(3 cl)*
- Coupe de Champagne *(10 cl)*
- Verre de Porto *(6 cl)*
- Ballon de Vin *(10 cl)*
- Demi de Bière *(25 cl)*
- Verre de Whisky *(3 cl)*

Le saviez-vous ? SEP et tabac ne font pas bon ménage…

Si l'alcool ne semble pas avoir d'influence sur l'évolution de la SEP, il n'en est pas de même du tabac. Plusieurs études ont mis en relation une augmentation du risque de déclenchement d'une SEP avec la consommation de tabac et/ou le tabagisme passif. De même, le tabagisme parental semblerait accroître le risque de SEP durant l'enfance. [8]

En cas de sclérose en plaques déclarée, le tabac semble avoir un effet néfaste sur l'évolution de la maladie qui s'aggrave plus rapidement chez les fumeurs. [9]

Faites-vous plaisir !

Il ne faut pas négliger le côté « plaisir » de l'alimentation. S'il est important d'avoir un bon équilibre alimentaire et d'éviter le surpoids, il ne faut pas pour autant s'imposer un régime strict qu'on ne réussira pas à suivre et qui ne sera que source de frustrations… Il est important de trouver le régime qui vous convient et correspond à votre façon de vivre et de manger. Pour cela, vous pouvez éventuellement faire appel à une diététicienne.

* Zéro alcool pendant la grossesse

EN SYNTHÈSE

- Aucun régime alimentaire particulier n'a réussi à démontrer un éventuel bénéfice sur la sclérose en plaques
- Mangez équilibré pour éviter le surpoids qui rendrait vos déplacements plus difficiles et les carences qui pourraient aggraver votre fatigue
- Avant de prendre de la vitamine D, parlez-en à votre médecin et réalisez un dosage pour voir si vous en avez besoin
- En cas de troubles du transit ou de la déglutition, une modification de votre alimentation peut vous aider à retrouver un certain bien-être
- N'oubliez pas que manger est un des plaisirs de la vie !

CONTACTS UTILES

ASSOCIATIONS DE PATIENTS

AFSEP : Association Française des Sclérosés En Plaques
www.afsep.fr

UNISEP : UNIon pour la lutte contre la Sclérose En Plaques
www.unisep.org

ARSEP : Association pour la Recherche sur la Sclérose En Plaques
www.arsep.org

APF : Association des Paralysés de France - site dédié à la Sclérose en Plaques
www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

LFSEP : Ligue Française contre la Sclérose En Plaques
www.lfsep.asso.fr

RÉSEAU LORRAIN POUR LA PRISE EN CHARGE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

LORSEP : www.lorsep.org

PROGRAMME NATIONAL NUTRITION SANTÉ

PNNS : www.mangerbouger.fr

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1 • Ancellin R *et al*. La santé vient en mangeant. Le guide alimentaire pour tous. Ed INPES. Septembre 2002.

2 • Moreau T *et al*. Le point sur… La sclérose en plaques. Du diagnostic aux récentes découvertes. Ed VIDAL. Janvier 2009.

3 • Pierrot-Deseilligny C. Clinical implications of a possible role of vitamin D in multiple sclerosis. *J Neurol*. 2009 Sep;256(9):1468-79.

4 • Ancellin R *et al*. La santé vient en mangeant. Document d'accompagnement du guide alimentaire pour tous destiné aux professionnels de santé. Ed INPES. Septembre 2002.

5 • AFSSAPS. Bien vous soigner avec des médicaments disponibles sans ordonnance. Diarrhée passagère de l'adulte. Juin 2009.

6 • SFAP / SFGG. Soins palliatifs et gériatrie. Troubles de la déglutition chez le sujet âgé en situation palliative. Fiche pratique Juin 2007.

7 • Benatru I *et al*. Gustatory disorders during multiple sclerosis relapse. *Rev Neurol* (Paris). 2003 Mar;159(3):287-92.

8 • Site internet de l'INSERM :
www.inserm.fr/fr/presse/communiques/sep_190608_1.html

9 • Healy BC *et al*. Smoking and disease progression in multiple sclerosis. *Arch Neurol*. 2009 Jul;66(7):858-64.

T7146-Novembre 2009

NOVARTIS